

N. 148 - Ottobre/Dicembre 2019

www.ombreluci.it

# Ombre e Luci

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE FRAGILI E CON DISABILITÀ

Scopri la nostra  
newsletter!



## L'incontro con la disabilità

**STORIE DI ARRICCHIMENTI RECIPROCI**

4/2019

- 3 EDITORIALE**  
**Sconvolti e trasformati**  
di Cristina Tersigni
- 4 DIALOGO APERTO**
- 5 INTERVISTA**  
**Unica nel suo genere**  
di Cristina Tersigni
- 8 TESTIMONIANZA**  
**Lo sguardo sulla persona con disabilità**  
di Nicla Bettazzi
- 10 FOCUS L'INCONTRO CON LA DISABILITÀ**  
**La mia caduta da cavallo**  
di Annick Donelli
- 13 Quegli anni tra Boston e Chicago**  
di Luca Badetti
- 16 Tenera e magnetica**  
di Serena Sillitto
- 18 Vittorio e la zia Minni**  
di Maria Novella Pulieri
- 20 DALL'ARCHIVIO**  
**Per la prima volta lontano da me**  
di Rita Ozzimo
- 22 ASSOCIAZIONI**  
**Una breccia nel muro**  
di Cristina Tersigni
- 24 FEDE E LUCE**  
**Chiamare per nome la paura**  
della Comunità Edelweiss
- Dalle province**  
a cura dei coordinatori provinciali
- 27 SPETTACOLI**  
**Non tutto è buio**  
di Claudio Cinus
- 28 LIBRI**
- 30 DIARI**  
**In curva sud**  
di Benedetta Mattei
- Mio cugino Paolo**  
di Giovanni Grossi



# Ombre e Luci 148

Ottobre - Dicembre 2019

## Trimestrale Anno XXXVII n. 4

Organo dell'Associazione Fede e Luce Onlus  
Autorizzazione del Tribunale di Roma n.19 del 24  
gennaio 1983 - ISSN 1594-3607

Fondatrice **Mariangela Bertolini**

Responsabile **Giulia Galeotti**

Direttore **Cristina Tersigni**

Fotocomposizione **Matteo Cinti**

Hanno collaborato a questo numero:

**Luca Badetti, Nicla Bettazzi, Claudio Cinus, Annick Donelli, la Comunità Edelweiss, Vito Giannulo, Liliana Ghiringhelli, Giovanni Grossi, Silvia Gusmano, Luc Lalanne, Benedetta Mattei, Rita Ozzimo, Maria Novella Pulieri, Serena Sillitto**

## Redazione e amministrazione

via G. Bessarione, 30 - 00165 Roma  
Lunedì, mercoledì, venerdì dalle 10 alle 13  
Telefono **334 345 4998**  
E-mail: [ombreluci@fedeluce.it](mailto:ombreluci@fedeluce.it)  
[www.ombreluci.it](http://www.ombreluci.it)

## Stampa:

Azienda tipografica Imprimenda  
Via Martin Piva, 14 - 35010 Limena (PD)  
Finito di stampare nel mese di novembre 2019  
Poste italiane sped. abb. post. di 353/03  
(conv. in l.46/04) art. 1 comma 2 - DCB Roma

**Redazione, stampa e spedizione di un anno di Ombre e Luci costa 20 euro.**

OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO  
ORDINARIO E STRAORDINARIO

Conto Corrente Postale n. **55090005**  
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus"  
via G. Bessarione, 30 - 00165 Roma  
con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

oppure:

Bonifico cc. BancoPosta

**IBAN IT02 5076 0103 2000 0005 5090 005**  
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus"  
con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

Foto I cop: Maria Novella Pulieri  
IV cop: opera esposta al convegno  
"La Comunità generativa"

# Sconvolti e trasformati

di Cristina Tersigni

**T**ra i suggerimenti ricevuti dal questionario online su Ombre e Luci c'è quello di un lettore che ci chiede di far dialogare le associazioni legate al mondo della disabilità: un suggerimento prezioso che in questo numero trova una sorta di puntata zero con l'articolo di Serena Sillitto, che conosce molto da vicino le realtà di *Fede e Luce* e dell'Unitalsi, e che ce le racconta diverse ma interessate all'incontro nella disabilità o nonostante la malattia. Quell'incontro che nella "normalità" si cerca di evitare, che certo è diverso se vissuto da un familiare o da un'amico, che a volte è sconvolgente e rivoluzionario. «Gli incontri sono spesso sorprendenti - ci accadono, ci influenzano e ci trasformano. Così è stato per me l'incontro con la disabilità, ma anzitutto gli incontri con le persone con disabilità, che sono prima di tutto persone... mi hanno condotto negli anni sempre più al cuore dell'umano, influenzando la mia visione dell'ordine naturale e soprannaturale delle cose,

le risposte sempre in maturazione alle domande: chi siamo e dove andiamo? Che tipo di società creare? C'è un Dio e, se sì, com'è?». Ecco, l'idea che qualcosa di così faticosamente accettabile dal punto di vista umano, quale è la disabilità, possa far emergere prospettive e domande sul profondo senso dell'umano, come queste poste da Luca Badetti, mi fa scorgere almeno un po' della luce che trapela dalla pagina del vangelo di Giovanni sul cieco nato. Se pure non riesco ancora a capire pacificamente che quel cieco era così, dice Gesù ai discepoli, perché si manifestassero le opere di Dio... non posso negare che l'incontro con la disabilità sia davvero capace di mettere in discussione la nostra visione del mondo quando ce ne lasciamo investire e interrogare, e di offrire uno sguardo, anche su noi stessi, sorprendente e trasformante. Occasione di meraviglia che Ombre e Luci non vuole sia persa per nessuno. **OL**

## Poterti dire grazie

**C**aro Jean, ho perso ancora una volta un papà, un padre, una guida. Sapevo sarebbe successo ma ora è vero. È vero come le tue parole, i tuoi silenzi, il tuo amore per i piccoli. Il tuo farti piccolo dalla tua grande statura. Devo, dobbiamo molto alla tua vita: le nostre comunità dell'*Arca di Fede e Luce*, i nostri incontri, i pellegrinaggi, i momenti di formazione, la mia famiglia, il mio incontro con Gesù non ci sarebbero se non ti avessi incontrato. Piango un po' ma rendo grazie a Dio per il dono della tua immensa vita. Hai lasciato un'impronta indelebile nel mondo e nel cuore di ognuno di noi. Da quando ho letto quel piccolo libretto: *Paura di amare*, hai modellato la mia vita. Ho avuto la grazia di entrare nella comunità di *Fede e Luce* di Rho e poi di vivere per circa due anni nella comunità dell'*Arca* il "Chicco" dove insieme al nostro caro amico Armando abbiamo potuto accoglierti in casa, nel focolare con Lulù, Silvia, Paolo e Fabio: ridevi, scherzavi, cantavi, lavavi i piatti con noi hai condiviso ogni gesto quotidiano. Ad un certo punto mi hai detto: «Si sta bene qui, mi sento a casa... i ragazzi sono sereni ed eleganti...». Mi vengono in mente mille momenti, mille frasi, mille ricordi ma in particolare voglio raccontarvi di quando hai preso il mio viso tra le tue grandi e delicate mani e mi hai detto: «non aver paura di condividere con gli altri la tua fragilità, come fanno i nostri ragazzi e così vivrai relazioni vere, una reale amicizia». Ti ringrazio Signore Padre del cielo e della terra perché hai tenuto nascoste queste cose ai sapienti e agli intelligenti e le hai rivelate ai piccoli. Grazie Jean, ti immagino in un immenso giardino apparecchiato con tovaglie colorate con indosso il tuo Pincio, il basco rosso, a far festa seduto vicino alla Samaritana.

Paola Minoni (e famiglia)

## Da ricevere e condividere!

**B**ella, bellissima la newsletter di Ombre e Luci! È stato bello e nuovo scoprire il blog di Benedetta, mi ha colpito molto la sua scrittura fresca e gioiosa. Mentre leggo le sue storie ho l'impressione di averla vicino e sentirla raccontare. Mi piace molto anche la grafica, pulita ed elegante. Il testo è scorrevole, i contenuti interessanti, di tanto in tanto alcuni link di stimolo e approfondimento. È un piacere riceverla e condividerla, grazie!

Arianna Floris

# 32 pagine ci stavano strette!

Resta in contatto con **Ombre e Luci**  
sul sito e con la nostra newsletter

Scopri il **blog di Benedetta**, gli approfondimenti  
e le **ultime notizie** dal mondo della fragilità



# Unica nel suo genere

## A colloquio con Enza Gucciardo, prima presidente di Fede e Luce Onlus

di Cristina Tersigni



Enza (al centro con una polo bianca) durante un'assemblea provinciale di Mari e Vulcani

«**E**nza all'anagrafe e questo è già un programma! Mi ritengo infatti un suffisso... mi ritrovo in tante parole: provvid-enza, suffici-enza, val-enza...! Ho 54 anni e sono professoressa al triennio di un liceo scientifico di matematica e fisica, discipline che amo e che mi sono servite spesso per vivere meglio».

*Come hai conosciuto Fede e Luce e cosa ti ha fatto restare?*

Ho incontrato *Fede e Luce* in un momento di fragilità e sofferenza personale, in cui avevo bisogno di conoscere ed accogliere la par-

te ferita di me stessa, la parte che necessitava di attenzione. Pensavo all'inizio di dare qualcosa ma sono rimasta perché tanto ho ricevuto. Cosa? L'abbraccio dei ragazzi con handicap, credo, mi ha salvato. Ricordo ancora il momento, il luogo, l'ora. Mi sentivo così indifesa... Giovanni e Gaetano si sono seduti accanto a me, uno alla mia destra l'altro alla mia sinistra ed è come se stessero sanando il mio bisogno di attenzione di quel momento. Jean Vanier dice che i ragazzi hanno mani tanto piccole da entrare tra le grate nelle quali abbiamo chiuso il nostro cuore.



Enza con Giuseppe

*Poi sei diventata responsabile: le elezioni sono momenti particolari e tu ne hai vissute a vari livelli...*

Cogliero un profondo senso di gratitudine nel ricevere una grazia di stato perché le persone avessero fiducia in me, la bellezza di un compito affidatomi, una vita e una speranza che facevano germogliare tutto. La responsabilità ai livelli di comunità, di regione, nazionale mi ha insegnato a ridimensionarmi, ad affidarmi, a vivere come se tutto dipendesse da me e che niente sarebbe migliorato solo per merito mio. A non impadronirmi della realtà che viene consegnata e, allo stesso tempo, che una responsabilità va assunta in pieno.

*Nel 2002 hai partecipato al passaggio dell'associazione a Onlus: è stata una crescita di consapevolezza per il Movimento?*

Eccome! Nel bene e nel male questi momenti sono occasioni di confronto. La questione allora era se diventare Associazione di volontariato. Il termine “volontariato”, senza dubbio di grande valore, sembrava però tanto inopportuno per noi fedelucini: era difficile poter inserire un'esperienza di pura amicizia, di scambio e condivisione nella categoria del volontariato. Si sono studiate tutte le sfaccettature legali e amministrative, convenendo che la veste più opportuna per noi fosse divenire una Onlus.

*Da responsabile nazionale, poi, hai seguito l'avvio delle tre Province e la costituzione nel 2009 di un vero e proprio CDA: cosa ha significato questo passaggio per Fede e Luce Italia?*

Un motto: credere, credere, credere. Anche quando è stata avviata la suddivisione in tre province. Nonostante la preoccupazione che ci si allontanasse, c'era la forte convinzione che le comunità e le regioni potessero essere seguite più da vicino e che questa responsabilità dovesse essere distribuita secondo un'impostazione nuova. L'allora Consiglio Nazionale aveva, tra l'altro, l'incombenza di occuparsi di tutte le questioni legali, amministrative, di rappresentanza... C'era la necessità di un organo che sollevasse il Consiglio del Movimento perché seguisse la visione e il carisma di *Fede e Luce*. Anche riguardo a questo c'è stata la preoccupazione di creare realtà

che potessero entrare in conflitto. Si è discusso per mesi interi, mettendo nero su bianco i compiti del Consiglio del Movimento e quelli del Consiglio di Amministrazione dell'Associazione. Mi ricordo che, dopo giorni, settimane, mesi di confronto, quando si era già pronti al momento decisionale ed elettivo, arrivò una telefonata di un Consigliere molto spaventato che metteva in discussione tutto. Ho cercato, in quell'occasione, di non farmi prendere dal panico, dalla rabbia o dal fastidio. Ho raccolto tutta la mia fede per il percorso che era stato realizzato fino a quel momento, ho rassicurato ed è andato tutto bene.

*Persone, incontri particolari?*

I nostri assistenti spirituali, i nostri sacerdoti. Sono speciali perché hanno compreso profondamente il senso di *Fede e Luce*. Perché non vengono ad offrire un servizio, una prestazione. Perché *Fede e Luce* fa parte della loro esistenza. Perché non c'è luogo o spazio o tempo in cui non portano il messaggio di *Fede e Luce*. Perché questo messaggio lo hanno dentro.

Il cardinale Martini – vescovo referente del movimento anche quando ero responsabile nazionale – incontrava Il Consiglio Nazionale una volta all'anno. Un uomo dall'intelligenza straordinaria, da un acume fuori dal normale. Rispondeva alle nostre domande (tra l'altro estemporanee) in

maniera così specifica ed appropriata da lasciare sorpresi. Pur non facendo parte del Movimento nel senso di partecipare costantemente agli incontri, ne aveva colto in pieno l'essenza. Abbiamo raccolto quei dialoghi in un opuscolo, *La piccola chiave*.

## **Il termine “volontariato” sembrava inopportuno Era difficile poterci inserire un'esperienza di pura amicizia**

*Cosa può dire ancora Fede e Luce?*

Me lo chiedo costantemente. Quando è nata *Fede e Luce* a Mazara, dove vivo, tante realtà non esistevano. Per tante famiglie ha costituito il modo di uscire dal dolore e dall'isolamento. Ha costituito il luogo dove poter vivere momenti di condivisione per tirar fuori il proprio vissuto. Adesso fioriscono tantissime realtà, ma credo che *Fede e Luce* resti unica nel suo genere perché vede insieme tre componenti: genitori, ragazzi, amici. Perché ancora si condividono gioie e dolori, si condivide il quotidiano. Perché per tanti ha significato una famiglia a cui appartenere. Certo non mancano le incomprensioni e le fatiche come in tutte le realtà. Si invecchia, ma anche questo fa parte della vita. **OL**

# Lo sguardo sulla persona con disabilità

È da come ci guardano che capisco quanto ancora l'handicap disorienti

di Nicla Bettazzi

«**C**aro Jean, perché, a proposito dei disabili, “lo sguardo tarda a cambiare”? È un cambiamento epocale quello che ci viene richiesto, perché concerne l'idea stessa di umanità» scrive Julia Kristeva. Siamo separati dai muri, risponde Vanier, che ergiamo intorno ai nostri cuori per impedire all'altro, a chiunque sia diverso, di entrare in noi: «Quei muri si sollevano dentro di me, dinanzi a chi mi disturba, a chi attacca la mia libertà, mi contraddice, ha certezze o impulsi diversi dai miei».

Lo sguardo di cui parlano Vanier e Kristeva nel libro *Il loro sguardo buca le nostre ombre* (2011) è quello di un umanesimo nuovo, di un diritto naturale da reinventare, passo dopo passo. Passo dopo passo, dentro e fuori di metafora. È dagli sguardi che incrocio passeggiando

con Massi che, da sempre, capisco quanto disorienti, spaventi, l'handicap.

Nella mostra *Der (im)perfekte Mensch* (“L'essere umano (im) perfetto”), organizzata nel 2001 a Dresda dal Museo Tedesco dell'Igiene, venivano riconosciute sei categorie principali di sguardo sul disabile: lo sguardo meravigliato e medico; lo sguardo annichilente; lo sguardo pietoso; lo sguardo d'ammirazione; lo sguardo strumentalizzante; lo sguardo che esclude. Aggiungo io lo sguardo insistente (che Massi ha subito nei primi dieci anni di vita) per capire se il soggetto ha davvero qualcosa.

Il più sgradevole è lo sguardo pietoso, ma quello che nell'elenco e nella vita reale manca è lo sguardo naturale, a volte complice, altre sorridente, altre, semplicemente, distratto. Però, data la complessità del problema, non mi



pare serva a molto una colpevolizzazione generalizzata.

Sartre diceva che non possiamo prendercela per quello che gli altri pensano di noi perché siamo stati noi a farglielo pensare. E, nostro malgrado, è molto probabile che il nostro sguardo a volte sia espressione di malessere, paura, iperprotezione, quando non acredine o rancore: poco da stupirsi se chi lo incrocia, svia.

Iacopo Melio – un “nato comodo” come ama definirsi – ha stilato una specie di manifesto sulla terminologia corretta della disabilità, con la speranza di chiarire una volta per tutte come è meglio relazionarci ad essa. «Prima regola: la disabilità non è una malattia, bensì una condizione nella quale non riusciamo a fare qualcosa, in parte superabile se mettessimo a disposizione gli strumenti giusti (una carrozzina, un computer, un ascensore, un servizio di assistenza...). Per questo motivo sono assolutamente bandite tutte quelle parole (o figure) che rimandano a un concetto di disabilità come sofferenza e dolore, impedimento o costrizione, incapacità. Seconda regola: dobbiamo smetterla di vedere/presentare le persone con disabilità come persone speciali o eroi: questi termini sono il massimo del pietismo e della compassione, il modo migliore per discriminare chi vorrebbe essere trattato in modo semplice, spontaneo e naturale. È corretto dire: – Niente... Assolutamente niente! Anziché enfatizzare la “condizione” di una

persona con disabilità, vedendo come eroico il gesto più semplice che questa possa compiere giusto per darle una simbolica pacca sulla spalla (che è la cosa più fastidiosa che possa esserci), trattatela esattamente come tutti gli altri».

Dovremmo chiedere a Iacopo di stilare un manifesto anche per gli sguardi. Personalmente suggerisco quello di partenza: sguardo di semplice domanda (cui sarà naturale rispondere). Come si chiama? Che è successo? Che tipo di vita fate? È davvero una tragedia?

## **Quello che manca è lo sguardo naturale A volte complice altre sorridente altre semplicemente distratto**

Massi/Ciccio, nessuna tragedia, tanta fatica, quella sì, ma come per tutto, lungi l’apologia dell’handicap, ma sono tante di più le cose positive. A cominciare dall’entourage. Massimiliano involontariamente seleziona, chi resta è una goduria.

Si, ma dopo, che succederà? È vero gran pensiero, però ci organizziamo e poi se cambiasse il modo di guardare la faccenda, sarebbe più facile. Ma c’è tanto da fare, tanti preconcetti nocivi per tutti, diamoci una mano. Bussate e vi sarà aperto, guardiamoci con empatia e sarà tutto più facile. **OL**

## La mia caduta da cavallo

Come mi sono scoperta così simile a Francesca

di Annik Donelli

**U**n giorno venne Luca, un ragazzo trasferitosi all'Axa, quartiere di Roma Sud, a proporre al mio gruppo post-cresima di formare una comunità nella nostra parrocchia: *Fede e Luce*, un gruppo rivolto alle persone con disabilità e alle loro famiglie, una comunità d'incontro, di festa, di condivisione. La mia catechista, Biancamaria ci aveva guidati nella crescita di ragazzi adolescenti e nella fede non ebbe esitazione: "Andate! È ora che mettiatene in pratica".

Così con altri giovani di vari gruppi parrocchiali formammo la comunità di Santa Melania. Lo spirito con cui iniziai fu: "Vabbè, facciamo quest'opera di bene". Sì perché a 18 anni dedicare delle domeniche "agli handicappati" era qualcosa che pensavo di fare per compiacere Dio e consolidare l'identità di brava ragazza, aspettativa dei miei genitori, alla quale, in coscienza, volevo conformarmi. Ancora di più: volevo proprio essere "la migliore" su tutti i fronti. Scuola, sport, arti, forma fisica, la mia vita era un'affannosa ricerca di attività che potessero confermare quest'identità. Dunque per me era un "sacrificio interessato", non era vera carità come dice san Paolo.



Francesca (a sinistra) con Annik



Però Luca non sembrava facesse un sacrificio a stare con i ragazzi con disabilità, era a suo agio, e mi aveva incuriosita con i racconti di questi gruppi. Ci spiegò come si svolgevano gli incontri chiamati casetta, mi colpì in particolare il discorso degli affidamenti e del quarto momento: avremmo dovuto provare, noi ragazzi (chiamati amici) a conoscere meglio una persona e una famiglia con cui provare ad instaurare un legame più intenso; magari poi andarli a trovare a casa, uscire insieme.

Così arrivò il giorno della nostra prima casetta. Subito mi colpì Francesca: una ragazza forse della mia età, dalla pelle molto chiara, occhi grandi azzurri e capelli chiari, emetteva strani suoni. Mi sembrò la ragazza “più difficile”, forse la più difficile da avvicinare rispetto agli altri ragazzi perché non parlava, apparentemente non sembrava comunicare in alcun modo: perfetta per chi sceglieva le sfide più ardue come me. Francesca sedeva con il capo chino, raccolta sulle sue mani che teneva vicino alla bocca e bagnava con la saliva; un aspetto spiacevole al contatto ma che mi sforzai di superare perché mi fece più compassione di tutti.

Mi sedetti vicino a lei, ogni tanto sollevava la testa dondolandola ma non capivo chi o cosa guardasse, per un bel po' non seppi cosa fare; Francesca era lì ripiegata sulle sue mani umide, ogni tanto ondeggiava la testa e faceva delle pernacciette con la bocca. Poi durante la preghiera iniziarono

la musica e i canti. *Dolce sentire* e finalmente Francesca si aprì in un sorriso e allargò lo sguardo verso di me... Così il mio affidamento divenne ufficialmente Francesca. Conobbi la mamma, il papà e, più tardi, il fratello maggiore. Soprattutto la mamma m'insegnò tante cose su Francesca: le crisi, le medicine, quel che le piace e cosa le dà fastidio, il suo modo di comunicare, m'invitò ad andare oltre l'apparente chiusura, mi permise di avvicinarmi e di prendermi cura di lei durante gli incontri. Avevo timore, ma non mi sentivo sola, con gli altri amici e condividendo le titubanze e l'inesperienza iniziale tutto diventava più facile; quasi naturale fu partire per il primo campo insieme, piuttosto incoscienti, animati dall'amicizia, dal desiderio di fare del bene, insieme.

Iniziai ad andarla a trovare a casa, nella sua stanza, da sole, Francesca spesso si fermava con uno sguardo ravvicinato, puntava gli occhi dritti dritti dentro ai miei e ci leggevo domande: “Chi sei?” “Davvero vuoi imparare a volermi bene?”. Dentro di me rispondevo “Ci provo” piena d'insicurezza.

*Fede e Luce* inizialmente era una parte marginale della mia vita; voglio dire, la mia vita era altro: lo studio, gli amici, i flirt, lo sport... e solo dopo c'era *Fede e Luce*. Tutto però assunse un aspetto diverso quando incontrai i primi fallimenti: l'università andò male; mi lasciai con il mio fidanzato, mi venne una brutta depressione. Improvvisamente non ero più la

migliore. Continuavo a frequentare *Fede e Luce* ma ciò che mi attraeva di più ora non erano i canti e le risa degli amici, i bans e gli scherzi, ma stavo volentieri vicino a Francesca, in silenzio. Quando le veniva una crisi mi sentivo particolarmente vicina a lei; le tenevo la mano, l'accarezzavo, dividevo l'angoscia che sentiva, l'insicurezza. Insieme aspettavamo che passasse, che il respiro si placasse; ogni tanto incrociavamo lo sguardo e insieme finalmente riposavamo.

## **Provai pian piano un'altra gioia Non quella fatta di successi e mete raggiunte ma la gioia di essere insieme nella fragilità**

Mi scoprii molto simile a lei, bisognosa di cose semplici: di sguardi pieni di tenerezza, di sorrisi luminosi, di stare una accanto all'altra. Provai pian piano un'altra gioia, non quella fatta di successi e di mete raggiunte ma la gioia di essere insieme nella fragilità, di condividere l'incertezza dei giorni e la tranquillità delle abitudini quotidiane. Rallentai.

Io che ero una schiacciasassi debbo a Francesca e alle persone come lei se ho imparato a riconoscere l'altro e i suoi bisogni, se sono final-

mente uscita da me stessa, dal mio mondo perfetto e profondamente egoista. Ho imparato che ciò che mi fa sentire amata non sono i titoli che ho conseguito, lo svolgere un lavoro prestigioso, l'essere nel pieno della forma psico-fisica, l'ammirazione degli altri... Anzi tutte queste cose mi tenevano distante dalle persone, lontana e irraggiungibile. Finalmente ho avuto la mia "caduta da cavallo": ciò che aborrisco, i miei insuccessi, mi hanno permesso di vedere più attentamente l'altro, riconoscere le sue ferite e scoprire che anche io sono fragile. Francesca è stata la mia piccola cappella sacra, dove potevo adorare il mistero della vita e dell'amore che passa per le ferite, a volte molto dolorose, di cui però ci si può prendere cura reciprocamente. Con infinita tenerezza.

Quest'esperienza mi ha talmente cambiata che ho deciso più tardi d'intraprendere gli studi da assistente sociale, ho anche sposato un assistente sociale che, come me, lavora con persone con disabilità. Sono mille altri i doni che Francesca e i ragazzi come lei mi hanno fatto: li custodisco tutti come tesori importanti da tirare fuori quando mi sento in difficoltà e ho bisogno di ritrovare l'essenziale. Sento una profonda gratitudine per quello che ho ricevuto, per il dono della vita di Francesca e degli altri piccoli. Ecco, questo è ciò che Francesca — salita in cielo 1 anno fa — e la mano di Dio hanno fatto nella mia vita. È troppo poco dire che mi hanno resa migliore. **OL**



FOCUS L'INCONTRO CON LA DISABILITÀ

# Quegli anni tra Boston e Chicago

## Dalla vita trascorsa all'Arca alla teologia della disabilità

di Luca Badetti

**N**el 2007 entrai a far parte nella zona di Boston, in una casa dell'Arca dove quattro conquinini con disabilità intellettive, vivevano con assistenti che, come me, sceglievano di dividerne la vita. Assieme si passeggiava, si scherzava, si pregava, si cucinava, si mangiava, si andava ad ascoltar musica dal vivo. Si passava assieme il tempo, nella semplicità dell'incontro, dello stare assieme, della condivisione delle piccole cose della vita. Un'esperienza comunitaria importante sia nella gioia della sua semplicità e ordinarietà, sia nella stanchezza che alcune giornate potevano comportare. Un'esperienza che mi ha fatto riflettere anche sulla nostra umanità condivisa, quel nocciolo o quelle verità che ci accomunano in quanto essere umani, con o senza disabilità intellettiva. All'Arca si parla molto della vulnerabilità come realtà profondamente umana alla base della vita comunitaria (ognuno è fondamentalmente creatura fragile che ha bisogno dell'altro), e di come l'incontro con le persone con disabilità possa aiutarci a vivere dal cuore e senza

nascondersi dietro le idee, il potere e la produttività.

All'Arca di Chicago poi, ho conosciuto degli amici che possono rivelare a noi tutti una realtà molto semplice dell'umano: l'essere umano è un essere che ama, al suo centro c'è il cuore, non solo la ragione (nonostante vari filosofi e teologi abbiano elogiato - esagerando secondo me - l'intelletto come tratto principale dell'umano). Tutti noi siamo preziosi nel nostro essere, e questa è una realtà liberatoria che va al di là di quello che facciamo o non facciamo, al di là delle nostre abilità e inabilità.

Una sera, alla fine di un evento comunitario, ero seduto vicino a Jennifer, un'amica con la sindrome di Down, una donna molto spirituale. A un certo punto le cercai di parlare di fede, del credere e di un momento di dubbio che stavo vivendo. Mentre le parlavo, Jennifer mi guardò direttamente da dietro i suoi occhiali e prima ancora che finissi la frase, mi ripeté due volte con tono profondo: «Io credo in te. Io credo in te». Credere non è solo una cosa che gli esseri umani riservano per Dio, ma è anche un atto

che possiamo donare a noi stessi e agli altri. Credere significa in realtà “fidarsi”. Ci fidiamo del nostro valore e della nostra preziosità di essere umani?

Albert, un amico con la sindrome di Down, al mio ritorno in focolare dopo dei giorni di vacanza, mi accolse chiedendomi: «Ti sono mancato?». Una domanda che in fondo sembra chiedere: «Sono importante ai tuoi occhi? Hai sentito la mia assenza mentre eri via?». Ambedue queste affermazioni da parte dei miei amici – «Io credo in te» e «Ti sono mancato?» – rimandano al primato dell’amore, una realtà talmente umana da essere divina (se siamo fatti a immagine e somi-

glianza di un Dio che è amore).

Quando incontro una persona con disabilità incontro un individuo, non una diagnosi. L’incontro alla base della comunità è un incontro tra persone, ognuna con la sua storia, i suoi doni, le sue vulnerabilità, le sue abilità e le sue inabilità. Dunque l’incontro con una persona con disabilità è un incontro con un tu.

Eppure è innegabile che le persone con disabilità siano state spesso approcciate in maniera molto riduttiva, straziante e anche negativa. La persona con disabilità è vista costantemente come il povero, il sofferente, lo sfortunato, il bisognoso, e in alcuni conte-

Luca Badetti durante la permanenza all’Arche di Trosly





sti come il dannato o il frutto del peccato. Questo tipo di approccio verso la disabilità si nasconde anche in frasi che spesso si sentono e che possono sembrare innocue, tipo “Quella persona soffre di autismo,” dando per scontato che la disabilità faccia soffrire (quando invece sappiamo bene che una persona può essere felice o infelice, sia essa disabile o meno!). Sicuramente siamo tutti (non solo le persone con disabilità) poveri, nel senso che esistenzialmente abbiamo tutti dei bisogni da soddisfare. Tutti noi abbiamo delle sofferenze. È importante non negare questi aspetti della nostra persona, perché ci possiamo mantenere vicini alla nostra fragilità e al senso del limite. Ma nessuna persona e nessun gruppo è solamente povero, bisognoso e sofferente. Abbiamo tutti una ricchezza interiore, un soffio di vita, un dono per gli altri, con o senza disabilità.

L’approccio teologico verso la disabilità a volte ha enfatizzato l’accezione sofferente se non addirittura negativa della disabilità. Se nel mondo antico le persone con disabilità venivano viste come errori degli dei, alcuni padri cristiani vedevano nella razionalità il tratto predominante dell’umano (ma sappiamo bene che le persone con disabilità intellettive non sono “meno umane” di quelle senza). Vari santi e mistici del passato, oggi verrebbero identificati nella disabilità (ad esempio Margherita da Città di Castello,

una donna nata cieca, di statura piccola, e con una curvatura della colonna vertebrale, che iniziò una scuola per bambini), ma nell’immaginario cristiano tradizionale spesso la persona disabile è stata raffigurata in maniera prevalentemente passiva, in attesa della compassione altrui. In tempi più recenti, vari pensatori cristiani hanno arricchito la teologia della disabilità con nuove immagini, liberandola da accezioni eccessivamente ostili e doloranti (si pensi alla teologia del Dio disabile di Nancy Eiesland o di quella del Dio accessibile di Jeannie Weiss Block). Recentemente ho potuto percepire quanto desiderio c’è di una teologia della disabilità che sia inclusiva ed energizzante, mirata a favorire incontri inclusivi rispettosi e dignitosi.

## **Quando incontro una persona con disabilità incontro un individuo non una diagnosi**

I miei incontri con persone con disabilità in comunità, non solo mi hanno aiutato ad apprezzare sempre più l’umano nascosto nelle relazioni benevole fatte di piccoli gesti e piccole cose, ma mi hanno anche aperto una visione, un’aspirazione: vedere la disabilità al centro del tessuto culturale e spirituale della nostra società. **OL**

## Tenera e magnetica

Ritratto ed eredità di Amelia Mazzitelli,  
vice presidenze nazionale dell'Unitalsi

di Serena Sillitto

Questo articolo avrebbe dovuto scriverlo Amelia Mazzitelli per raccontare il suo approccio con il mondo della disabilità dal suo osservatorio privilegiato di sorella dell'Unitalsi, che ha servito per trent'anni, fino a diventarne Vice Presidente nazionale, contribuendo a dare nuova linfa all'associazione nata nel 1903 per il trasporto degli "ammalati" a Lourdes, e che oggi fa della preghiera e del servizio verso e con le persone ammalate, con disabilità e in difficoltà, il suo pilastro.

Questo articolo lo scrivo io, sorella unitalsiana e amica di *Fede e Luce*, perché Amelia è volata in cielo all'alba del 17 marzo, la domenica della Trasfigurazione: una coincidenza, una "Dio-incidenza" che dice tanto di lei e del suo rapporto con il mondo della sofferenza e di quanto il servizio a quelli che amava definire «i nostri amici» più piccoli avesse trasfigurato lei, i nostri amici e tutto quello che stava loro intorno.

«Il Figlio dell'uomo non è venuto per essere servito, ma per servire» dice Gesù. Amelia questa Parola l'ha vissuta a pieno, senza esitare nel testimoniarla: è così che ha av-

vicinato, con tenerezza materna ed eleganza magnetica, tante persone all'Unitalsi. Persone di ogni tipo, con qualunque genere di malattia o handicap o peso sul cuore, accogliendole e accompagnandole con quel sorriso sincero di chi sa nel profondo di essere, nonostante tutto, un figlio amato e uno strumento nelle sue mani.

Arrivi convinto di poter dare qualcosa ma poi capisci che quello che ricevi è molto di più di quello che dai: Amelia lo diceva sempre. Decentrarsi, accogliere e camminare insieme: che tu sia sano, malato, che tu abbia un handicap, che tu sia un ragazzino o un anziano, puoi sempre amare. Il servizio questo è, l'amore, e l'amore puoi coniugarlo e declinarlo nei modi più vari.

Servire e custodire sia chi servi sia chi serve come te e con te è una marcia in più. Quante volte ho sentito Amelia ricordarci di prestare attenzione ai nostri compagni di servizio perché – diceva – tanto è facile coccolare e giustificare chi ha limiti oggettivi perché non cammina o non parla o non sente o non vede o non capisce, tanto è difficile farlo con chi ci sembra come noi: lì possiamo



Nella foto, Serena (ultima a destra) e Amelia (al centro, con il golf nero).

essere veramente spietati! Quando riesci a vedere l'invisibile nascosto nelle persone che incrociano il tuo cammino e cominci ad ascoltare con il cuore, è lì che il servizio-amore ti trasfigura. Come si è lasciata trasfigurare Amelia, quando nell'amore profuso ha trovato un senso anche al dolore più grande che possa toccare a una madre. Quando si è ritrovata mamma di un figlio in cielo e di un figlio sulla terra, anche in quel momento Amelia non ha smesso di servire, abbracciare e immedesimarsi nelle storie degli altri.

**Servire non significa sottrarre tempo agli affetti  
Significa dilatarli creare ponti tra le persone  
abbattere quei muri inutili che spesso costruiamo**

E quando in cielo è volata anche lei, suo figlio Sergio – in una chiesa gremita d'amore e lacrime – ha trovato le parole più belle: «Grazie per l'esempio di amore, dedicando il tempo agli altri. In particolare a tutti gli amici dell'Unitalsi, che per te è sempre stata una seconda famiglia: crescendo ho imparato a capire che non toglievi tempo a me, ma mi stavi insegnando ad amare».

Sergio ha ragione: servire non significa sottrarre tempo agli affetti, significa dilatarli, creare ponti tra le persone, abbattere quei muri inutili che spesso costruiamo senza nemmeno accorgercene per difenderci, per poi capire che proteggersi non serve a niente, se non a marcire. Amelia non ha permesso al dolore di distruggerla e di far marcire il suo senso innato per la bellezza: è rimasta forte, dolce e bella come Maria sotto la croce, come fanno le nostre mamme di *Fede e Luce*, quelle di cui le ho parlato a lungo. Nel suo darsi agli altri, Amelia ha

vissuto in pienezza, nella fede e nel servizio, anche la sua femminilità, la sua innata eleganza, il suo senso estetico e la sua risata fragorosa, insieme alle sue mille sigarette!

Questo era il servizio per Amelia. A *Fede e Luce* non si usa la parola servizio, si preferisce parlare di amicizia perché si pensa che servire i ragazzi e le loro famiglie svilisca l'amicizia sincera a distratta elemosina: dalla testimonianza di Amelia deduco esattamente il contrario. La vita, l'amicizia, gli affetti, il lavoro, le relazioni sono servizio quando per viverli in pienezza usiamo gli occhi del cuore. È tutto lì il punto, da quale prospettiva scegli di guardare la vita: è questo che fa la differenza tra chi vive e chi sopravvive.

Ho avuto la fortuna di vivere con Amelia pellegrinaggi e campi estivi, ho avuto il dono della sua amicizia: per me è stata un servizio che la sua anima ha reso alla mia, come ha fatto con tantissime altre che le sono debitrice d'amore e ascolto. Ho avuto il privilegio di condividere meravigliosi scorci di questi ultimi mesi: tanto è forte la sua mancanza quanto è indubbio il desiderio di non vanificare il suo essere per tutti e per ciascuno. Chiudo con le parole di san Paolo che ripeteva spesso e che descrivono il suo cammino: «Tutto posso in Colui che mi dà la forza». **OL**

**FOCUS** L'INCONTRO  
CON LA DISABILITÀ

## Vittorio e la zia Minni

di Maria Novella Pulieri

**Q**uando mi è stato chiesto di parlare del rapporto tra mia sorella Flaminia (detta Minni) e mio figlio Vittorio, ho pensato di chiedere direttamente a Vittorio cos'è per lui zia Minni. La risposta è stata: «è un amore e mi piace quando mangia perché gusta». Ecco, se devo descrivere il loro rapporto, penso ad un amore silenzioso fatto di sguardi.

In tutti i passaggi della mia vita ho avuto sempre paura che Minni (oggi splendida quarantenne, cerebrolesa con enormi occhi blu) si sentisse abbandonata da me. Quindi con l'arrivo di Vittorio avevo paura del suo giudizio, avevo paura che pensasse che il mio amore nei suoi confronti si sarebbe attenuato per fare spazio a questa nuova vita.

La prima volta che Flaminia ha visto Vittorio lo ha studiato, lo guardava di traverso. Naturalmente ne rimasi un po' male e, non contenta, tornai all'attacco andando con Vittorio a trovarla a casa. Lei era sdraiata a pancia in giù sul letto e io, senza avvertirla, le adagiai Vittorio sul torace.



Accadde qualcosa in lei per cui cominciò a sorridere e ad accarezzarlo.

Da subito ho cercato di far entrare in contatto Minni e Vittorio, la fortuna è stata che Vittorio – che oggi ha sei anni – è un bambino molto curioso e molto affettuoso. Quando andavamo a casa dei miei genitori lui si buttava addosso a Minni tormentandola! La cosa che mi stupì è che lei non lo scansava, lo lasciava fare. Quindi io, ancora di più, istigavo Vittorio a darle il tormento.

Mano mano che mio figlio cresceva sono cominciate le domande. Tipo: “Perché non parla?” “Come fa a farsi capire?”; “Come capisco se le piace una cosa?”. All’inizio mi sono fatta aiutare da mia madre, perché Vittorio quando si mette in testa che deve sapere una cosa ti riempie di domande, alcune anche molto complicate!

Alla domanda “Cosa le piace?”, risposi che la passione di Minni era il cibo. A Vittorio piacque questa cosa tanto che ad Assisi nel 2015 – aveva allora due anni – la volle imboccare. Ancora ricordo la sensazione di gioia mista a commozione che provai vedendo questa scena.

In questi sei anni lui ha trovato un suo modo di stare con Minni. La saluta, la sgrida se non vuole le medicine, le tiene la mano quando camminiamo, riposa vicino a lei, capita che guardano la televisione insieme «mamma a me piace quando zia Minni guarda la televisione vicino a me». È un rapporto fatto di sguardi.

È bello vedere come ora Vittorio aiuti il fratello più piccolo a rapportarsi con Flaminia senza di me. Io mi faccio da parte, serena di aver trasmesso ai miei figli il grande amore che provo per questa sorella e zia speciale. **OL**

Minni con il piccolo Vittorio



# Per la prima volta lontano da me

di Rita Ozzimo (dal n. 3/1983)



Rita con il figlio Pablo

**I**l mio bambino aveva circa 8 anni quando per la prima volta è andato fuori casa senza di me.

Un giorno, nella scuola che frequentava, un'amica mi chiese se volevo mandarlo ad un campeggio fatto da giovani ragazzi e bambini su per giù con lo stesso handicap di mio figlio. A questa domanda rimasi alquanto sconcertata e cominciai ad elencarle tutti i problemi che Pablo aveva: non camminava, non parlava, non mangiava da solo, aveva il pannolino e, cosa più importante, alla sera si addormentava solo se in braccio a me o al papà. Man mano che elencavo questi problemi, lei, questa mia amica, sorrideva. Mi diede tempo per pensarci.

Mi convinsi a mandarlo parlando con mio marito; avevamo capito che sarebbe stato un inizio di crescita.

I giorni passavano, non se ne parlò più. Quando giunse il momento di concretizzare tutti i miei buoni propositi, mi venne una paura tremenda e volevo rimandare l'esperienza ad una prossima volta. Quando fu il momento della decisione mi incontrai con una giovane ragazza che faceva parte delle persone che organizzavano il soggiorno: a lei dovevo affidare Pablo.

Prima che io le dicessi la mia decisione, volle sapere tutto di lui, anche le più piccole cose e questo

fu un balsamo per me: non riuscii a dire di no. Così partì, ma a condizione che avremmo potuto andare a riprenderlo se non si trovava bene.

Cominciò la settimana più nera della mia vita: senza di lui mi sembrava di non saper fare più nulla, perfino camminare; le giornate erano interminabili; ogni giorno telefonavo al campo per sapere come andava.

Quando, finalmente, mancava un giorno al suo ritorno, squillò il telefono: erano i suoi amici che mi chiedevano se volevo parlare al telefono con Pablo.

Parlare con lui?

Rimasi trasecolata quando gli sentii dire che aveva mangiato la carne, le patate, la mela... non sapevo se piangere o ridere dalla gioia...

Il giorno dopo partii con mio marito per andare a riprenderlo. Mi ritrovai in un mondo nuovo, sconosciuto, per me. Noi, da quando lui era nato, ci eravamo rinchiusi, poco alla volta ci eravamo allontanati dagli amici, soprattutto per la nostra tranquillità. Ora, mi ritrovavo lì, fra persone pronte a dividere le mie paure e ad accettare mio figlio per quello che era.

Così cominciò anche per me un nuovo modo di vivere. Trovarmi fra di loro, così semplici e spontanei, fece sciogliere e cadere tutta quella

montatura attorno al mio modo di fare, quella montatura che mi ero creata addosso per difendere mio figlio e la mia famiglia.

Lui, da allora, è come se fosse realmente nato in quel momento, perché io, con la mia protezione gli impedivo di crescere, di fare quelle piccole esperienze che gli servivano per diventare grande, autonomo. Credevo di essere insostituibile e invece non mi rendevo conto che in quel modo frenavo la sua crescita.

Ora Pablo mangia da solo, ogni tanto riesce a tenersi pulito, ma la cosa più importante è che lui è vivo nel suo animo, ha le sue idee, il suo modo di fare, le sue gioie, i suoi passatempi e soprattutto i suoi amici... quelli che ha conosciuto cinque anni fa, al suo primo campeggio. Tutto questo ha fatto sì che ora Pablo non ha problemi a stare con persone sconosciute. Due anni fa, ad esempio, ha cambiato scuola.

Temevo che si sarebbe trovato male e, se avessi seguito il mio istinto, l'avrei tenuto volentieri a casa. Mi aspettavo una sua reazione che mi desse ragione; e invece lui ogni giorno tornava sempre entusiasta per quello che faceva, per le nuove persone che incontrava, i nuovi amici... E così io, piano piano, ho seguito lui che mi tranquillizzava ogni giorno di più. **OL**



Scopri la newsletter di **Ombre e Luci!**  
Iscriviti sul nostro sito per riceverla ogni due settimane.

# Una breccia nel muro

Un sostegno da quasi dieci anni ai bambini con autismo a Roma e Salerno

di Cristina Tersigni

«**P**iù il problema di A. viene spiegato e più riesco a mostrare a chi le sta intorno come potersi relazionare con lei e meno si trova a rimanere sola». Le parole della mamma di A., una bimba di tre anni all'epoca, spiegano molto bene cosa guida l'associazione *Una breccia nel muro*. I genitori di A., all'indomani della diagnosi di sindrome dello spettro autistico, «non riuscivano

**Uno sport con contatti fisici frequenti e importanti come il rugby può essere proposto a chi tanto li evita?**

ad immaginare un domani»; un anno più tardi organizzavano una festa di compleanno per la loro figlia. Un pomeriggio a misura di ogni bambino in cui una mappa costruita con immagini note e simboli, una favola e dei costumi per tutti gli invitati che davano il segno della differenza, alla pari, con gli altri bambini nel parco, un tesoro di pizza bianca e cara-

melle... Sono stati gli ingredienti di una caccia al tesoro che hanno permesso ad A. di essere protagonista di una festa in cui i bambini hanno giocato, tutti insieme, con grande divertimento e hanno imparato qual è il modo per comunicare con lei. Quello che A. ha imparato attraverso il programma alla *Breccia*.

*Una breccia nel muro* è un'associazione di volontariato e *Una breccia nel muro - Servizi* una cooperativa di servizi, due braccia con un medesimo obiettivo. I terapeuti e i supervisori della cooperativa insegnano ogni giorno ai bambini (dai 18 mesi ai 12 anni e, con altri servizi, fino ai 18) a indicare preferenze o bisogni e a facilitare le relazioni sociali, con programmi altamente personalizzati legati all'analisi comportamentale; L'associazione eroga le terapie in solidarietà, avvalendosi del personale della cooperativa. I volontari si occupano di raccolta fondi, delle attività di servizio e del progetto "Con gli altri, come gli altri": perché un bambino con autismo possa vivere insieme agli altri e perché le famiglie non vengano lasciate sole e nella paura di non poter vivere esperienze comuni per gli altri, come andare al cinema. Il buio, i rumori forti, il restare a lungo seduti rischiano di

essere ciascuno un motivo scatenante di qualche comportamento problematico. La *Breccia* organizza spettacoli a misura: le luci in sala sono soffuse, il volume è ridotto; l'eventuale urlo o corsa del bambino non sono inaspettati, sollevando i genitori dall'ansia.

Oltre alla formazione di operatori e familiari e alla ricerca per il miglioramento delle strategie educative, l'associazione promuove numerosi progetti inclusivi innovativi e inaspettati. Il progetto rugby, ad esempio: può uno sport con contatti fisici così frequenti e importanti essere proposto a chi tanto spesso li evita? Sembra proprio di sì e l'impegno rigoroso sul singolo e sul gruppo aiuta il progresso nell'area delle relazioni sociali. Poi il golf, gli scacchi, le giornate sulla neve, tutte attività aperte anche ad altri bambini, familiari, amici e compagni di scuola.

L'associazione dal 2010 e la cooperativa dal 2016 operano sull'autismo, attraverso metodi scientificamente riconosciuti, nelle sedi di Roma e Salerno. Cooperano con istituzioni universitarie e ospedaliere, come il Bambino Gesù, e con associazioni private sociali del territorio dando vita a un circuito fecondo che permette di sostenere le famiglie in difficoltà economica. Alberto Zuliani, il presidente, sottolinea nei suoi interventi che «dall'autismo non si guarisce», è una condizione, ma si può migliorare la qualità di vita delle persone autistiche, favorirne l'inclusione a partire dalla scuola, e ridare fiducia alle famiglie. Alice, una mamma, sottolinea che «è importante parlare di quella che è la propria realtà. Perché paradossalmente se l'autismo è il 90% della tua vita, di fatto è la parte più piccola che condividi con le persone che incontri durante il giorno». La vedete, ora, la breccia nel muro? **OL**

#### Il centro a Roma



# Chiamare per nome la paura

A Messina lo spettacolo "Orchestra di cuori a colori"

della Comunità Edelweiss



**I**l 10 marzo scorso la comunità Edelweiss di Messina ha festeggiato i suoi venticinque anni di vita. E lo ha fatto mettendo in scena lo spettacolo *Orchestra di Cuori a colori* allo scopo di raccontare la trasformazione che ognuno di noi vive entrando a far parte di *Fede e Luce*.

I primi a salire sul palco sono stati i genitori dei ragazzi della comunità che hanno raccontato l'oscurità in cui si trovavano quando sono arrivati a *Fede e Luce*. E lo hanno fatto attraverso la poesia *Oscurità*, nata da un confronto avvenuto tra loro sul tema della trasformazione: «La strada della paura conduce alla notte. / Se la situazione sfugge di mano ci si sente sconfitti, / Sconfitti dalla

mia stessa "forza". / La paura mi fa fermare davanti alla difficoltà e non mi fa andare oltre / La paura non mi fa vedere cosa c'è oltre l'ostacolo. / Ho Paura di rimanere da solo! / Ho Paura del futuro! / Se questa paura non è affrontata genera diffidenza e porta alla morte. / Il non chiamare per nome la paura, la mancanza di fiducia negli altri, il non accettare l'aiuto, / l'essere sopraffatti dall'ansia / porta alla sconfitta. / Il mondo finisce in un burrone!».

Gli amici hanno quindi ballato sulle note di *Io credo nel noi* dei Gen Verde: al centro il genitore con i suoi dubbi e le sue paure, che si consegna reciprocamente senza essere un supereroe, ma donando amicizia sincera. I ragazzi della

comunità sono quindi andati tra il pubblico, come Gesù che passa e sta in mezzo a noi. Saliti sul palco, costituitisi in orchestra, hanno suonato e cantato *Il ragazzo di Fede e Luce*, scritta dalla comunità sulle note de *Il ragazzo della via Gluk*, in un momento di musica e di racconto di sé e del riscoprirsi in comunità.

Un genitore, un amico e un ragazzo – nel terzo momento dello spettacolo – hanno messo in scena il mimo *La Pozzanghera*, tratto da una storiella di Bruno Ferrero, raccontando così la gioia di trasformare e di lasciarsi trasformare, di uscire dal guscio in cui ci si chiude nei momenti di buio, facendosi aiutare da chi ci sta intorno e condivide il nostro stesso cammino.

Lo spettacolo si è infine concluso con la lettura di un'altra poesia, *Luce*, sempre scritta dai genitori della comunità, a testimonianza del processo di trasformazione avvenuto in loro. «In fondo al burrone la notte comincia a salire, / tuffarsi nella notte porta a vedere la luce. / La luce mi aiuta ad illuminare le mie paure e a dare nome alle mie fragilità / E mi dona il coraggio di affrontarle. / Occorre fidarsi di Dio, / la vita mi mette alla prova, ma Dio mi offre la strada per arrivare alla meta. / Prendo una manciata di luce / E mi metto in cammino... / Provo fiducia e amore verso gli altri, / speranza nel domani. / Avere scoperto la luce mi fa vivere l'urgenza di portarla agli altri / Perché la

fiducia mi dà la ricompensa, / Mi fa cogliere la bellezza del fidarsi, di chi ti offre la mano. / Il segreto sta nel vivere la vita attimo per attimo / e contagiare il mondo con la gioia».

**Venticinque anni  
di cammino insieme  
fra alti e bassi costituiscono  
un trampolino di lancio  
per diffondere  
la grande gioia  
e lo stupore  
che viviamo ogni giorno  
nel vivere la comunità**

Entrando in empatia con quanto stava avvenendo sul palco, il pubblico si è sentito dentro lo spettacolo. Sono scese molte lacrime di commozione, tantissima è stata la gioia e la condivisione con quanto vissuto.

*Fede e Luce* è per tutti noi un miracolo di trasformazione dei cuori. Venticinque anni di cammino insieme, fra alti e bassi, costituiscono un trampolino di lancio: per diffondere, cominciando da chi ci è vicino, la grande gioia e lo stupore che viviamo ogni giorno nel vivere la comunità. Per far scoprire che la sofferenza esiste, ma che da essa può scaturire quella felicità che fonda le sue basi sulla fragilità del cuore. Questo è il segreto di *Fede e Luce*. **OL**



## A tutto campo!

Cinque campi in Provincia la scorsa estate! Il campo di Cesenatico ha coinvolto 110 persone, forse un numero elevato, ma che dice la voglia di stare insieme e la bellezza del campo storico per la Lombardia; il campo di Fano è partito da Antonio, un ragazzo della comunità di Gratosoglio, che ha chiesto agli adolescenti e al prete dell'oratorio di venire a fare le

vacanze con noi. E loro hanno risposto sì! Andora ha coinvolto sia le comunità del Piemonte che famiglie ed amici della Lombardia, in Veneto si è ritrovata la comunità di Conselve. In Galilea le due comunità si sono incontrate per tre giorni. Per tutti c'è da lavorare, perché i campi siano un'occasione di incontro nello spirito di *Fede e Luce*, nutrimento per i legami comunitari e non solo vacanza. (Liliana Ghiringhelli)



## Accolto come fratello e pastore

Nuovo assistente della Comunità Santa Silvia, conoscevo *Fede e Luce* per avere accompagnato la pastorale delle Famiglia della mia diocesi. Nei giorni di formazione a Roma ho preso migliore coscienza del profetismo proprio di una comunità *Fede e Luce*, focolare di presenza sicura e feconda del Signore Gesù, secondo la sua propria parola, in mezzo a quanti sono riuniti nel suo nome, anche ai più piccoli, più o meno limitati in certe capacità ma non in quella di accendere nei cuori la chia-

mata all'amore povero e generoso, alla fraternità autentica e gioiosa. Le mie responsabilità presso la Curia romana mi hanno spinto a cercare un impegno pastorale diretto, atto a tessere legami semplici di fratellanza. *Fede e Luce* mi ha accolto come fratello e pastore. E comincio con gioia il cammino insieme alla mia comunità, di casetta in casetta. Grazie agli organizzatori di queste giornate, ed anche ad ogni partecipante! E per dirlo con parole della mia Provenza: lungo mai! (Luc Marie Lalanne)



## Ho cambiato opinione

Ai primi di ottobre si è tenuto un incontro di formazione a Isola delle Femmine, con genitori e amici ma anche ragazzi. Qualcuno di loro ha voluto subito chiarimenti sul nome del luogo: una volta scoperto che si trattava di una roba molto antica, s'è potuto procedere ai lavori, ai quali ha collaborato lietamente e utilmente don Mauro Santoro da Milano. C'è una corrente di pensiero per la quale agli incontri di formazione, che svolgono un lavoro teorico e di riflessione, partecipino persone non disabili.

Propendevo anch'io per quest'idea. Ho cambiato opinione. Abbiamo sperimentato che i ragazzi ci "costringono" a utilizzare metodi (mimi, bricolage, riflessione in piccoli gruppi) più vicini alla tradizione di *Fede e Luce*, e ci riportano, soprattutto nelle preghiere insieme, al motivo per cui ci formiamo: crescere nella sapienza attraverso l'amore e non crescere nell'amore attraverso la sapienza. «Ti ringrazio, Padre, perché hai nascosto queste cose ai potenti e ai sapienti e le hai rivelate ai piccoli». (Vito Giannulo)

# Non tutto è buio

Il documentario di Olmo Partenti alla Festa del Cinema

di Claudio Cinus

Un festival del cinema, per sua stessa natura, è una manifestazione deputata al piacere della visione. Non vedere è il limite apparentemente insuperabile: vale per il cinema, come per la fotografia. Eppure quest'anno, alla Festa del Cinema di Roma, abbiamo condiviso la proiezione di un film assieme ad alcune persone non vedenti, protagoniste del documentario *Not everything is black*, nella sezione collaterale Riflessi. Il giovane regista Olmo Partenti ha avuto un'idea semplice ma rischiosa: dare una macchina fotografica a sei persone che non vedono, e seguirle in giro per il mondo mentre sfruttano gli altri sensi a loro disposizione per riprendere ciò che li incuriosisce. I non vedenti percepiscono ciò che li circonda attraverso suoni, rumori, odori, sensazioni. Quando puntano l'obiettivo della macchina fotografica, lo fanno consapevolmente: raccontano a parole ciò che sono convinti di immortalare in foto che non vedranno mai, ma che hanno immaginato a modo loro.

I sei protagonisti, nel girovagare per le città alla ricerca di soggetti

interessanti, raccontano anche chi sono e come vivono la loro disabilità.

Il milanese Manuele dimostra una straordinaria capacità di comprendere gli esseri umani; il newyorchese Michael attraversa senza paura le caotiche strade della metropoli americana con la sfrontatezza e l'allegria con cui affronta la vita; i madrileni Carmen e Chema sono una coppia affiatata da quando hanno trovato forza l'uno nell'altra; il libanese Ramy, vittima di un incidente di caccia da bambino, accetta i suoi problemi sorretto da una fede incrollabile; la giovane psicologa turca Bahir racconta che la sua malattia è stata anche la sua fortuna perché – anziché doversi sposare a 15 anni come le altre ragazze del suo paese – ha potuto studiare, vivere da sola in città, viaggiare, essere indipendente.



Sono tutti così abili nel raccontare come percepiscono il mondo, che le loro parole permettono agli spettatori di immaginare come sono venute le loro fotografie senza neppure verificare il risultato effettivo. Chi è interessato a scoprire questi scatti, però, li può trovare sul sito [noteverythingisblack.com](http://noteverythingisblack.com). **OL**



NOVITÀ

2019

LA NAVE  
DI TESEO

285 pp

18€

## CLAUDIA DURASTANTI

### La straniera

Era tanto che non ascoltavamo un modo così potente di parlare di disabilità. Che poi il libro sia un memoir, una biografia o un romanzo inventato è del tutto irrilevante. In *La straniera*, Claudia Durastanti ricostruisce la sua storia di «immigrata al contrario» (nata a Brooklyn, trapiantata a 6 anni in un paesino lucano «in cui c'erano più capi di bestiame che persone», vita adulta a Londra). Figlia di un padre e una madre sordi («Aveva scoperto che per tutta la vita era andato alla ricerca di un suo simile. Una persona che non voleva affrontare la disabilità con coraggio o dignità, ma con incoscienza»), sebbene fragile, sballottata, un po' sbigottita a tratti, la protagonista non è mai veramente persa. Perché se anche viene (o si sente, dipende dalle ottiche) sradicata da luoghi, tempi e situazioni, è sempre capace di seminare radici. «Parlo dei miei genitori con la nipote della donna che si è buttata dall'Arc de Triomphe. Le spiego che non hanno mai voluto accettare di essere sordi e di arrendersi a questo limite. Lei chiede: "E perché avrebbero dovuto?". Non perché erano sordi, ma perché erano giovani: nessuna persona dovrebbe limitare il proprio desiderio di essere altro». - G.G.



## AMY-JILL LEVINE E SANDY EISENBERG SASSO

### Who is my neighbor?

È il terzo libro per bambini firmato a quattro mani da Amy-Jill Levine e Sandy Eisenberg Sasso, scrittrici ebreo statunitensi, grandi esperte di parabole: con i disegni di Denise Turu, in *Who Is My Neighbor?* è di scena il Buon Samaritano. I Blu e i Gialli non si sono mai mischiati; è sempre stato così, anche se nessuno ricorda perché. Ognuno vive – convinto di essere il colore più bello – nella sua città; popolata l'una di nontiscordardime, mare e mirtilli, l'altra di banane, girasoli e succo di ananas. Gli adulti invitano i bimbi a diffidare degli abitanti dell'altra città: «State attenti, non vi avvicinate, noi siamo meglio di loro». E così per anni la separazione è assicurata. Un giorno però Midnight Blue cade dalla bicicletta, rimanendo a terra ferito. Passano due amici (blu), ma, fingendo di non vederlo, tirano dritto. Quindi è la volta di un Giallo, Lemon: superata la diffidenza reciproca, lo fa salire sulla sua bicicletta per portarlo dal medico. Tutto cambierà per sempre: città, abitanti e colori sono finalmente mescolati in un pic-nic popolato da Blu e Gialli festosi. Alcuni dei quali in carrozzina. - S.G.

2019

WESTMINSTER

32 PP

17\$

PER I PIÙ PICCOLI



**2019**  
SUPERABILE  
56 PP

## **SUPERABILE INAIL** **Vite straordinarie 2**

Esistenze che cambiano improvvisamente perchè – come inizia il racconto che apre *Vite Straordiarie 2. Storie di uomini e donne che non si sono arresi* – «le cose brutte succedono quando meno te lo aspetti». Molto diversi tra loro, i ventidue racconti di esistenze da ricostruire dopo gravi infortuni sul lavoro offrono una testimonianza (a volte ottimista, a volte meno) della grande fatica per ritrovare il bandolo della matassa. Perché, come scrive Antonella Patete nell'introduzione, «riappropriarsi della propria esistenza richiede tempo, umiltà e forza d'animo». Le storie sono accompagnate dai bellissimi disegni di Lorenzo "Lore" Pierfelice, che hanno un ruolo più sostanziale del mero accompagnamento. Mai didascalici, arricchiscono la narrazione con ulteriori spunti di riflessione. Dopo *Vite straordinarie. Storie di donne e uomini che hanno fatto al differenza* (2018) che dava voce a persone illustri, questo secondo volume mette in campo la quotidianità. Straordinaria davvero. – **G.G.**



**2011**  
ERICKSON  
147 PP  
15€

## **IGOR SALOMONE** **Con occhi di padre** **Viaggio intorno a quel che resta del mondo**

Diario quasi decennale di una cresciuta consapevolezza nell'esser padre di Luna, bambina «senza tempo e senza avverbi»: con lei, che ha una disabilità dovuta alla sindrome di Angelmann, Igor scopre il suo essere padre, necessariamente, consapevolmente, diverso da quella di una madre. Nello stare con Luna, nel fare cose insieme - e non semplicemente "fatte fare" -, emerge la convinzione che «condividere un'esperienza sia il sale di ogni relazione, a maggior ragione per quella tra un genitore ed un figlio». Salomone, docente e consulente pedagogista, presta i suoi occhi di padre per accompagnarci in un incontro che, nell'intimità di pensieri difficili legati alla disabilità di un figlio, si allarga a temi universali sul nostro rapporto con l'educazione, il senso delle parole, il caso, il futuro, la rabbia, Dio, la libertà... riuscendo a far crescere anche il nostro di sguardo. - **C.T.**



## In curva sud

di Benedetta Mattei

**S**tefano El Shaarawy è una schiappa. Io lo sapevo già perché ci ho giocato assieme nella mia squadra AS Roma. Ci siamo allenati tanto però sbagliava sempre il passaggio e per questo io non facevo mai gol! Gliel'ho detto pure mille volte! Passa bene! Niente! Che lui è una schiappa lo hanno capito pure gli allenatori della squadra dell'Italia che quando sono andata allo stadio Olimpico, il sabato sera, non l'hanno mica fatto giocare. Era in panchina. Hanno fatto bene. Lui passa malissimo la palla e io questo già lo sapevo. Me ne ero accorta. Ho visto l'Italia giocare contro la Grecia. Abbiamo vinto 2 a 0. Tiè! Ma i gol non li ho manco visti perché li hanno fatti nella porta lontana, dall'altra parte del campo. Lontanissimo. Ho urlato solo perché urlavano tutti ma non ci ho capito un bel niente! Allo stadio non è come in televisione che ti fanno rivedere il gol. Non so neppure chi ha segnato. Avevano nomi strani. Le magliette erano tutte brutte. Era bella solo quella del portiere dell'Italia perché era molto rossa. Mi sono annoiata a vedere la partita. Mi sono divertita a cantare e a urlare. A papà ho chiesto se potevo dire le parolacce ai tifosi della

Grecia che erano proprio vicino a noi con le bandiere bianche e blu. Papà mi ha detto di no. Io poi l'ho richiesto di nuovo per sicurezza. Le parolacce io le volevo dire! Pure se non conoscevo quelli della Grecia. Ho dato retta a papà e non ho detto niente. Però in tutta la curva sud solo io non ho detto parolacce. Le dicevano tutti e urlavano pure. Le cantavano. La cosa che mi è piaciuta di più è stata cantare l'inno italiano. Lo so a memoria. Con il mio Coro delle Mani Bianche di Testaccio ho imparato pure tutti i segni con le mani. Mi è pure piaciuto anche mangiare il panino, bere l'acqua e andare al bagno. Mi piace sempre andare al bagno quando vado da qualche parte, in pizzeria, a casa di qualcuno. I bagni sono sempre belli. Però il bagno dello stadio era molto sporco. Quasi quasi non volevo più entrare. Voglio tornare presto allo stadio a vedere la Roma o l'Italia. Mi diverto tanto, meglio che in televisione. Io le partite in televisione le vedo con mia nonna sul canale 58. Fanno vedere di più la pallavolo e il basket. Però mia nonna ha novantuno anni ed è pure cieca. Non capisce niente di calcio. Chiede le cose a me. Io spiego tutto. Basta che non gioca Stefano El Shaarawy. **OL**



## Mio cugino Paolo

di Giovanni Grossi

**L**a persona che vedo poco durante l'anno è il mio cugino Paolo, perché vive a Milano, io invece abito a Roma, ho la mia stanza dove sto la maggior parte del tempo. Ho un computer che serve per vedere le foto ed i film, quelli caricati dalle persone che hanno un canale. Mi piace taggare la foto dove ci sono io. Quando mi separo dal computer soffro, perché lo guardo spesso. Io prendo il treno, possibilmente vicino al finestrino perché voglio vedere il paesaggio che cambia. Per andare a nord serve la valigia, io preferisco vedere posti e fare foto, quando lo faccio finisce subito lo spazio, e mi manca la stampante per raccogliere in un album! Il fatto di vedere mio cugino mi spaventa, quando ho preso alloggio come ospite, ho capito che non avrò pace e tempo di far niente, la mattina sono subito sull'attenti quando mi cerca.

Insieme io e Paolo abbiamo fatto le buche per piantare le chicas, una pianta con lunghe foglie. L'amicizia con lui con il passare del tempo, era diventato un ricordo del passato. Ho visto in lui un ragazzo maturo con le idee. Per me è importante la serietà e la compagnia, e la complicità nello scherzare. Io quando devo cambiare posto sono contento, vedo persone luoghi e panorami diversi dalla mia città che so a memoria perché è come un quadro fisso, e non si sbaglia per andare a casa, è sempre là. Io ho poco tempo di uscire, esco con i miei amici di *Fede e Luce*, per un bel posto. L'attesa di rivederci è grande. La lontananza da Paolo non mi fa tristezza, so che esiste ed è bravo nel suo lavoro. Nella mia vita vorrei che succedesse qualcosa di nuovo, non voglio restare solo a vita, tutti abbiamo bisogno di una lei. **OL**



Scopri la newsletter di **Ombre e Luci!**  
Iscriviti sul nostro sito per riceverla ogni due settimane.



KAARISILTA

Noi umani  
siamo fatti per l'incontro,  
l'incontro come fine in sé

(Jean Vanier, *Il loro sguardo  
buca le nostre ombre*, 2011)